

# Patiënten aan het woord in de Richtlijn Opiaatonderhoudsbehandeling

Jolanda Lindenberg, Lisette Oliemeulen, Chris Loth en Cor de Jong \*

**Dit artikel beschrijft een deelonderzoek van de Richtlijn Opiaatonderhoudsbehandeling. Daarin is bestudeerd hoe patiënten denken over methadonbehandeling. Wij schetsen de positie van patiënten in richtlijnontwikkeling. Ook gaan wij in op de vraag hoe het perspectief van patiënten kan worden onderzocht. Beschreven wordt in hoeverre de uitkomsten van het deelonderzoek de genoemde richtlijn hebben beïnvloed.**

## Inleiding

Formeel moet in richtlijnontwikkeling het perspectief van patiënten worden betrokken (Van Everdingen, Burgers & Assendelft, 2003). Uit een evaluatierapport van ZonMw/Verslaving (ZonMw, 2004) blijkt dat in 17 van de 25 projecten patiënten deelnamen aan het onderzoek. In buitenlandse richtlijnen over methadonbehandeling krijgt het patiëntenperspectief nog weinig aandacht (Department of Health, 1999; Jamieson, Beals & Lalonde, 2002; Ministry of Health, 2003; WHO, 2004). Ook wetenschappelijk blijft de belangstelling wat achter. Cave-laars en Franxs (2002) kwamen wereldwijd maar tot dertien gepubliceerde studies over het cliëntenperspectief in richtlijnontwikkeling. Bovendien lijkt er wat twijfel te zijn over de toegevoegde waarde van patiëntenparticipatie (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008).

\* Dr. J. Lindenberg is wetenschappelijk medewerker bij het Max Planck Institute for Social Anthropology te Halle (Duitsland) rondde onlangs haar doctoraalstudie af. E-mail: lindenbergeth.mpg.de.

Dr. L. Oliemeulen is wetenschappelijk medewerker bij de Afdeling Sociale Geneeskunde van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Dr. C.A. Loth is opleider en onderzoeker bij Tactus Verslavingszorg te Deventer.

Prof. C. de Jong is bijzonder hoogleraar klinische psychologie bij de Radboud Universiteit Nijmegen en wetenschappelijk directeur van het Nijmegen Institute for Scientist-Practitioners in Addiction.

In dit artikel gaan we deze discussie aan met resultaten uit de Richtlijn Opiaatonderhoudsbehandeling (RIOB; Loth, Oliemeulen & De Jong, 2006). Dit doen wij door te beschrijven hoe wij het patiëntenperspectief hebben onderzocht, hoe deze in de richtlijn is geïntegreerd en we gaan in op de mogelijkheden en vraagstukken die wij tegenkwamen. In de Nederlandse verslavingszorg worden meer dan twaalfduizend patiënten behandeld met methadon (Van Laar, Cruys, Verdurmen, Van Ooyen-Houben & Meijer, 2008). Er is sprake van grote variaties in methadondoseringen en methadontoepassingen (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2005; Loth, 't Hart & Van de Wijngaart, 2003; Van der Gouw, Cornelissen & Landelijk Steunpunt Druggebruikers, 2004). Mede naar aanleiding van het rapport van de inspectie werd in 2007 de Richtlijn Opiaatonderhoudsbehandeling (RIOB) geïntroduceerd, die momenteel landelijk wordt ingevoerd (Loth, 2007).

Tegenwoordig mag in richtlijnontwikkeling het patiëntenperspectief niet ontbreken. De RIOB, onderdeel van het project Resultaten Scoren (GGZ Nederland), vormde hierop geen uitzondering. Het programma Resultaten Scoren vereist drie perspectieven:

- 1 'evidence-based': in de RIOB ingevuld door onder meer literatuurstudies naar methadon en buprenorfine en naar comorbiditeit van andere (verslavende) stoffen en psychiatrische problematiek;
- 2 'practice-based': praktijkkennis van betrokken hulpverleners;
- 3 patiëntenperspectief: het onderwerp van dit artikel.

### Methode

Het onderzoek naar patiëntperspectieven met betrekking tot de Richtlijn Opiaatonderhoudsbehandeling vond plaats van juni tot en met september 2005. Het project werd gecoördineerd door het Nijmegen Institute for Scientist-Practitioners in Addiction (NISPA), met medewerking van de vier hierbij aangesloten verslavingszorginstellingen en een vijfde (externe) instelling. Het hoofdthema van dit 'patiëntenperspectieven'-onderzoek betrof de tevredenheid met de methadonbehandeling. De nadruk lag op kwalitatieve methodologie.

Om te beginnen werden de concepten geoperationaliseerd in een vierstappenplan. Eerst werd een literatuurstudie gedaan, waarbij gebruik werd gemaakt van wetenschappelijke zoekmachines (o.a. Web of Science, EBSCO, MEDLINE, PubMed, CINAHL en CSA), maar ook van andere secundaire bronnen zoals de Stichting Mainline en het Landelijk Steunpunt Drugsgebruikers.<sup>1</sup> Daarnaast vonden twee focusgroe-

<sup>1</sup> Dit steunpunt is inmiddels opgeheven.

pen met cliëntenraden van Tactus en Novadic-Kentron plaats, waarin belangrijke thema's voor patiënten werden bediscussieerd in een brainstormsessie.<sup>2</sup>

Vervolgens werden aan de hand van notities bij participerende observatie (observaties, informele gesprekken met patiënten en hulpverleners) die in alle deelnemende klinieken en Parnassia Verslavingszorg waren uitgevoerd, concepten omgezet in concrete thema's. Elke kliniek werd een dag geobserveerd door een niet aan de instelling verbonden antropoloog. De keuze van de dag werd bepaald in overleg met de methadonpost, de kliniek werd bezocht op de dag dat ook de patiënten die hun methadon maar eenmaal per week ophalen er waren. De groep patiënten bestond op zo'n observatiedag gewoonlijk uit patiënten die wekelijks, tweewekelijks en dagelijks de post bezochten. Het ging hierbij vooral om het observeren van gebeurtenissen en de setting, waarbij nadien of tijdens de verstrekking gesprekken plaatsvonden met de betrokkenen. Het precieze aantal patiënten dat geobserveerd is, is daarom onbekend.

De gevonden thema's werden daarna opgenomen in een zogenaamde topiclijst. Deze werd gebruikt voor de afname van interviews en als aandachtspunt voor verdere participerende observatie ('t Hart, Van Dijk, De Goede, Jansen & Teunissen, 1998; Bernard, 2006). De interviewer formuleerde de 'topics' in open vragen die aan de geïnterviewden werden voorgelegd. Vervolgens werden de verschillende thema's verder uitgediept aan de hand van de antwoorden en ervaringen van de patiënt.

Op de zeven locaties van de deelnemende instituten werden 34 (semi-structureerde) interviews afgenomen met behulp van deze lijst. Patiënten werden met behulp van een gelegenheidssteekproef ('t Hart e.a., 1998) geselecteerd, dat wil zeggen, door toevallige aanwezigheid of beschikbaarheid. De patiënten hadden gemiddeld een leeftijd van 41 jaar (iets lager dan de gemiddelde leeftijd in de Nationale Drug Monitor 2007) en van deze patiënten waren er acht van het vrouwelijk geslacht. Achttien patiënten ontvingen hun methadon dagelijks, vijf

2 Sommige discussiepunten zijn direct terug te vinden in de RIOB. Zo vond een lid van de cliëntenraad dat verpleegkundigen en artsen patiënten standaard te veel medicatie gaven. Na doorvragen werd aangegeven dat verpleegkundigen te veel meegaan in verslavingsgedrag. Op de vraag hoe verpleegkundigen daar dan anders mee zouden moeten omgaan, volgde een uitgebreide discussie. In de richtlijn worden, als resultaat van deze discussie, tips en trucs beschreven voor het stellen van grenzen aan verslavingsgedrag.

tweemaal per week, tien eenmaal per week en één patiënt ontving geen methadon meer maar bezocht de kliniek voor andere behandelingsonderdelen.

De interviews duurden gemiddeld ongeveer een uur. Alle interviews werden verbatim uitgetypt en vervolgens ingevoerd in Kwalitan, een kwalitatief dataverwerkingsprogramma (Peters, 2001). Voor de analyse werden de interviewteksten opgedeeld in zogenaamde segmenten, in totaal 598, die een bepaald thema behandelden. Deze werden vervolgens gecodeerd, met als resultaat 103 codes. Deze 103 codes werden daarna in twaalf verschillende categorieën ingedeeld.

Nadat een eerste versie van de RIOB was ontwikkeld met de gegevens van dit lopende kwalitatieve onderzoek, werden patiënten gevraagd om commentaar op deze versie. Voor dit onderdeel werd aan de hulpverleners in de kliniek gevraagd patiënten te selecteren, liefst verschillende patiënten met verschillende zorgzwaarte (in de richtlijn gedefinieerd naar profielen). Er waren vijf te beoordelen hoofdstukken. Patiënten kregen in groepjes van drie een hoofdstuk van deze versie voorgelegd.

Bij de analyse werd gebruik gemaakt van 'datatriangulatie' ('t Hart e.a., 1998), een vorm van inhoudelijke controle waarbij de resultaten van de interviews naast die van de participerende observaties, literatuurstudie en discussiegroepen worden gelegd om te kijken of deze inhoudelijk afwijkende resultaten vertonen.

Alle deelnemende klinieken werd gevraagd om getekende toestemming voorafgaand aan het onderzoek. Aan alle deelnemende patiënten werd een toelichtende brief en mondelinge uitleg gegeven over het onderzoek. Het onderzoek vond geheel anoniem plaats.

## Resultaten

### OPERATIONALISATIE VAN BEHANDELING

Patiënten omschrijven bij het begrip behandeling vaak randvoorwaarden waarvoor hulpverleners zouden moeten zorgen, zoals steun bij psychologische en financiële problemen, verwijzing naar andere hulpinstanties, enzovoort. Dit komt vooral doordat voor patiënten drugsgebruik niet los te zien is van andere omstandigheden. Zo vertelde een man (van '37 of 38') de onderzoeker:

Ik ben negen maanden geleden uit het ziekenhuis gekomen, toen was ik clean [...] en toen liep het vrij vlug fout. En toen [ik uit het ziekenhuis kwam] heb ik aangegeven: luister eens, ik heb heel lang in het ziekenhuis gelegen,

zeven maanden, en ik heb geen huisje gekregen toen ik uit het ziekenhuis kwam, en noem maar op, alles moest nog geregeld worden, spanning, trubbels. Je bent afhankelijk van andere mensen, want je kan zelf helemaal niks, dus ... En toen het fout is gelopen, toen heb ik gelijk gevraagd: kunnen jullie mij opnemen, voordat het dadelijk weer te ver is?

Voor deze man, net als voor vele andere patiënten, hangt drugsgebruik nauw samen met andere factoren. Een behandeling en de tevredenheid hierover betreft voor patiënten niet alleen de 'effectiviteit' - de mate waar in iemand drugsvrij is - maar ook vooral 'het leven op orde brengen'. Daarmee zijn allerlei andere aspecten vervlochten: het sociale leven, de financiële omstandigheden en de fysieke gezondheid.

*Doorwerking in de richtlijn.* Hiermee is in de RIOB rekening gehouden. Vrijwel alle beschreven stappen in het hulpverleningsproces hebben een breder kader dan enkel de methadonverstrekking. De methadonverstrekking wordt in de RIOB expliciet als slechts een onderdeel van de methadonbehandeling genoemd.

#### ROL VAN INFORMEREN

Motivatie speelt een belangrijke rol bij een behandeling (zie o.a. Joe, Dwayne Simpson, & Broome, 1998; Longshore & Teruya, 2006; Penberthy e.a., 2007) en dit wordt ook door patiënten genoemd. De voorwaarde om gemotiveerd te zijn, is volgens patiënten dat ze weten wat het doel is: welke resultaten kan ik behalen? Welke resultaten heb ik al behaald? Uit ons onderzoek blijkt echter dat patiënten weinig weten over hun behandeling, het behandelplan en de voortgang van de behandeling. Het lijkt erop dat dit niet zozeer komt doordat begeleiders geen informatie geven - zo weten de meesten wel dat ze een intakegesprek hebben gehad - maar doordat patiënten zich de inhoud niet meer herinneren of niet weten hoe ze met deze informatie moeten omgaan. Voor sommige patiënten lijkt ongeïnformeerd zijn ook een manier te zijn om hun verantwoordelijkheid te ontlopen.

*Doorwerking in de richtlijn.* In de richtlijn is hier op ingegaan met het advies dat na een intake de opgestelde begeleidingsplannen door de eerstverantwoordelijke hulpverlener met de patiënt worden besproken (daarbij moet gestreefd worden naar zoveel mogelijk overeenstem-

ming). Daarna vindt in ieder geval eens per half jaar een evaluatie plaats die eerst met de patiënt wordt besproken. Daarnaast is de vaste begeleider, die het hulpverleningstraject coördineert, de verantwoordelijke persoon die contacten onderhoudt met de patiënt.

#### HULPVERLENING

Naast informatie blijkt ook persoonlijk contact met hulpverleners motiverend te werken. Tijdens een informeel gesprek in Almelo zei een van de mannen: 'Je moet het toch voor je eigen doen, maar soms helpt het als iemand je steunt.' Over het algemeen zijn patiënten positief over hulpverleners:

Ze zijn allemaal toppers. Dat meen ik echt: allemaal toppers. Hun zijn echt goed uitgekozen, [...]. Ik kan met ze praten, ze hebben tijd voor mij. Een paar keer kwamen ze de methadon thuis brengen omdat ik ziek was, ja da's heel relaxed. Nee, ik hou ook van die mensen. Ik ben blij. Ze doen heel goed werk.

De patiënten vertelden dat hulpverleners zich wel inzetten, maar dat hun de tijd ontbreekt om goede begeleiding te geven, als gevolg van de hoge werk- en tijdsdruk. Deze gedachtegang kwam veel naar voren en werd treffend omschreven door een van de mannelijke geïnterviewden:

Ik denk dat het altijd beter kan, natuurlijk, maar zo werkt het gewoonweg niet. Ze proberen het altijd, maar er is gewoonweg geen tijd genoeg om de juiste behandeling te krijgen, dus vraag ik het maar niet meer.

Een bijkomend probleem in het contact met hulpverleners is het gebruik van moeilijke woorden, zogenaamde hbo-taal. In Deventer vertelde een man dat hij de begeleiding wel begreep, want zo legde hij uit: 'Ik heb gestudeerd, ik kan hun taal namelijk, ik heb zelf op de hbo gezeten en dan kun je iets makkelijker praten.' De meeste patiënten hebben echter geen hbo-opleiding en dan zijn misverstanden en onbegrip vaak het gevolg.

Een belangrijke wens die met dergelijke communicatieproblemen samenhangt, is een duidelijke contactpersoon. Zo vertelde een 36-jarige vrouw: 'Ik mis wel een vertrouwenspersoon, iemand die echt wat met

me wil.' Ter verduidelijking voegde ze eraan toe: 'Een vast persoon, iemand bij wie ik terecht kan.' Een band opbouwen met een hulpverlener was voor patiënten belangrijk, omdat 'je elkaar dan beter verstaat'.

*Doorwerking in de richtlijn.* In de richtlijn wordt geadviseerd één vaste contactpersoon voor een patiënt aan te wijzen. Ook worden de hulpverleners gewezen op het gebruik van jargon en hbo-taal. Bij de implementatievoorstellen die de RIOB begeleiden wordt teams aangeraden de dagelijkse contacten met verslaafde patiënten en het werk dat hieruit voortvloeit te onderwerpen aan een regelmatige kritische reflectie, en om hierin in teamverband verbeteringen in aan te brengen. Het patiëntenperspectief speelt hierbij een belangrijke (hoewel niet de enige) rol. Daarbij worden methoden aangereikt om beter te kunnen aansluiten bij het patiëntenperspectief (o.a. met individualisering van begeleiding, verruiming van verstrekking en tips t.a.v. het contact met patiënten), zodat er een samenspel tussen patiëntenwensen en hulpverleningsmogelijkheden ontstaat.

Daarnaast is tijdens de RIOB-ontwikkeling besloten om een patiënteninformatiefolder op basis van de tekst van de RIOB te maken. Om het patiëntenperspectief zoveel mogelijk tot zijn recht te laten komen, is dit in nauwe samenwerking met de Stichting Mainline gemaakt.

#### METHADON

Patiënten noemen hun behandeling vaak hun eindstation. Ze zien - mede door verhalen van anderen - methadon als een laatst redmiddel dat leidt tot uitzichtloze situaties:

Ik wist niet wat methadon met mij deed. Voor de behandeling ben je ziek en je kunt niet stoppen met gebruiken [van heroïne] en uiteindelijk als je nog zieker wordt, dan is er geen andere mogelijkheid. Methadon is alleen geen vervanging, het is als een halve vervanging. Eerst moet je helemaal afkicken, eerst van heroïne en dat gevoel is minder erg door methadon, maar daarna moet je weer helemaal afkicken alleen dan van methadon. Voor mij is het geen genezing maar een bezigheidstherapie.

Uit dit interviewfragment komt niet alleen een gevoel van een tekort aan informatie naar voren maar ook een mening over methadon als behandelingsmiddel: bezigheidstherapie. Dit idee hoorden we ook in andere bewoordingen, zoals: 'Je komt er nooit meer vanaf', en: 'Zin-

loos.’ Zoals in voorgaande paragrafen beschreven is, kan herhaaldelijk herinneren aan de mogelijkheden wellicht helpen dit gevoel van zinloosheid ietwat te verminderen.

Methadon is beschikbaar in verschillende vormen (vloeibaar en vast) en kleuren. Ook hierover bestaan duidelijke voorkeuren. Tabletten staan absoluut bovenaan het lijstje. Een vrouw in Venlo omschreef dit als volgt:

Vloeibare methadon kun je niet zo lang bewaren, vloeibaar, en je móet hem in de koelkast bewaren, en ik heb twee kleine kinderen en die zitten vaak in de koelkast. En dat moet er toch in. Ik kan het niet gewoon boven op de kast zetten, want het blijft niet goed. Tabletten zijn discreter want methadon is toch gevaarlijk spul voor kinderen. Dus daar zit ik aan te denken, maar ja het is verhandelbaar op de zwarte markt, de pillen dus ja ... daarom krijgen we ... maar het is veiliger gewoon. Dat is punt één, veiliger, als je kinderen hebt dan, en ook nog eens als je op vakantie wil, dat is veel makkelijker mee te nemen, en het werkt ook gewoon beter, dat is gewoon eerlijk waar. Dat zijn allemaal redenen, het neemt veel minder plaats in, het is veel ... ik vind het veel discreter als die potjes.

Dat tabletten niet mogelijk waren door die verhandelbaarheid, begrepen de meeste patiënten wel. Vloeibare methadon zagen ze dan ook als onvermijdelijk, maar ook hierbinnen bestaan voorkeuren, zoals over de kleur. Tijdens observaties viel op dat het merendeel van de patiënten methadon aanlegt met water of siroop, om de bittere smaak te verzachten. Op sommige methadonposten was methadon al vermengd met een zoetstof met een bepaalde kleur. Groen gekleurde methadon was favoriet bij de meeste patiënten. Volgens sommige patiënten werkt deze kleur methadon zelfs beter.

Naast het middel zelf zijn ook de dosering en regels uitgebreid besproken. De meeste patiënten zijn goed op de hoogte van de verschillen tussen en binnen instellingen, zowel over de dosering als de soort, en vinden deze verschillen ‘oneerlijk’ en ‘onbegrijpelijk’. Sommigen gaan shoppen tussen verschillende instellingen en/of vestigingen, anderen proberen op die basis een uitzondering op een regel te vragen. Deze verschillen tussen posten in de regio’s vormden een van de belangrijkste aanleidingen voor het ontwikkelen van de richtlijn. Nu de RIOB landelijk wordt geïmplementeerd, zal dit hopelijk veranderen.



## SCENE EN SOCIAAL LEVEN

Patiënten uiten hun zorgen over een leven buiten de methadonbehandeling. Ze zeggen zich te vervelen en zich eenzaam te voelen. Daarbij noemen ze de methadonpost zowel oorzaak als oplossing. Oorzaak, omdat ze er zo frequent moeten komen dat ze niet uit de scene kunnen stappen. Oplossing, omdat ze er hun ritme, bezigheden en sociale contacten hebben. Een 36-jarige patiënt vertelt dat hij het niet prettig vindt om hier te komen. Op de vraag waarom hij dan toch komt, antwoordt hij.

Omdat ik dus geen andere vrienden heb en ... dit zijn ook geen vrienden maar gewoon kennissen en mensen waar je mee gedwongen wordt mee om te gaan door je verslaving, maar ik zou het graag heel anders zien.

Enkele patiënten die hun dosering aan het verlagen waren, vonden de sfeer zelfs dreigend. Het feit dat het met hen nu goed ging veroorzaakte dat anderen 'hen met de nek aankeken' en anders gingen behandelen, uit jaloezie, zo dachten ze. Tegelijkertijd misten ze een netwerk buiten de scene en daarom kwamen ze toch naar de post.

*Doorwerking in de richtlijn.* In de RIOB is hier rekening mee gehouden. Er is gepleit voor openingstijden die beter zijn afgestemd op de diverse groepen patiënten, voor verstrekking buiten de methadonpost om (bijv. via de apotheek, voor een bepaalde groep), tijdens een huisbezoek of juist ergens anders op locatie. Ruimte dus voor meer diversiteit, afgestemd op de zorgvraag van de patiënt.

## VERSTREKKING

We vroegen patiënten ook naar de faciliteiten van de methadonpost. Hieronder vallen de inrichting en ruimtes in de methadonpost of kliniek, maar ook de bereikbaarheid, toegankelijkheid en veiligheid. Over die bereikbaarheid bestaan eigenlijk twee gedachten: enerzijds moet de voorziening gemakkelijk bereikbaar zijn, maar anderzijds moet deze niet te veel in het zicht zijn; dit laatste vooral uit schaamte, om mensen van buiten de scene tegen te komen. Vooral patiënten die aan het afbouwen zijn, zeggen dit. Zo vertelde een vrouw die nog slechts 10 mg methadon per dag kreeg:

Ik schaam me wel [...] wil er heel graag vanaf komen, voor mijn werk en dochter, je staat zo in de kijker.

Onderzoeker: Waarom vind je dat zo vervelend?

Ja, voor mijn werk en mijn dochter, vooral mijn dochter, die is nu elf jaar. En ja, het is [hier] maar klein dus mensen zien je wel eens. Ik zou het liever een beetje afgelegen hebben of nog beter thuis bezorgd [lacht], maar ja. Ik zal je vertellen, laatst kwam er een moeder naar me toe, toen ik mijn dochter van school ging halen en die zei: 'Leuk, dat je daar werkt, dan doe je tenminste nog wat goeds voor die verslaafden, echt goed', ze dacht gewoon dat ik werkzaam was [hier]. Nou uit die droom heb ik haar maar niet geholpen.'

Over het algemeen worden de faciliteiten positief beoordeeld. Enkele kernpunten zijn hygiëne, veiligheid en rust. De ruimtes - vooral de verstrekkingruimtes - moeten voldoende groot zijn, om irritaties en agressie te voorkomen. Zo omschreef een 47-jarige man:

Je kan alleen niet lang praten. Ik denk dat als je het zou vragen ze wel tijd voor je zouden hebben, maar ik vraag dat nooit. Hier in de verstrekking heb je toch nooit echt privacy. Als je je metha[don] komt halen dan staan er al drie anderen voor de deur te wachten en heb je niet echt tijd en in de gang staat er ook altijd wel eentje, maar ja dan staat iedereen er ook al bij. Dat doe ik dus ook niet snel.

Verschillende deelnemers wensten een aparte verstrekkingstijd voor patiënten die hun dosering aan het reduceren zijn, vooral om terugval te voorkomen. Een 43-jarige man:

Als je hier voor de deur staat 's morgens, een kwartiertje, dan [...] zou ik het liefste 's morgens vroeg hier komen. Niet hier om kwart voor negen waar iedereen ... dan blijft het ook goed gaan, dan kan je zeggen: nou ... tien uur, dan kom ik mijn methadon halen en dan ga ik weer naar huis toe. Maar als jij elke morgen om negen uur tussen de gebruikers staat, en dan praat je met die en dan praat je met die, en voor je het weet ben je weer een uur verder, of je hebt inmiddels al weer gebruikt. Terwijl je dat eigenlijk niet wilde doen op zo'n dag.

*Doorwerking in de richtlijn.* In de RIOB is hieraan veel aandacht besteed. Diverse groepen patiënten met verschillende zorgzwaarte(profielen) zouden andere behandelingen moeten krijgen. Zo wordt aangeraden dat patiënten met wie het erg goed gaat methadon moeten kunnen ophalen in een apotheek, maar ook dat patiënten met een zware zorg-behoefte tegelijk met methadon andere zorg behoren te krijgen (outreaching werk, bemoeizorg).

Ook de veiligheid en indeling van methadonposten is mede op aandringen van de patiënten uitgebreid behandeld in de RIOB. Deelnemers gaven met de genoemde suggesties ook aan dat het betrekken van de individuele situatie van een patiënt belangrijk is in de behandeling. Dit kwam expliciet naar voren in de discussiegroepen over de RIOB. De richtlijn deelt patiënten in profielen in, en tijdens de discussie werd duidelijk dat patiënten bang waren dat ze in een vaststaand 'hokje' zouden komen. In de RIOB is deze angst beschreven in hoofdstuk 2. Hierin wordt uitgelegd dat de patiëntenprofielen gebruikt moeten worden als hulpmiddel c.q. handvat om de individuele patiëntenzorg snel te kunnen inschatten; niet meer en niet minder dan dat.

De term patiënt zelf stond ook ter discussie. Het laatste state-of-the-artmodel volgend, wordt de term gebruikt om aan te geven dat verslaving gezien kan worden als een ziekte. Voor patiënten heeft de term een andere betekenis (zoals 'hulpeloosheid', 'uitzichtloosheid' en 'afhankelijkheid'). Interessant is dat beide discussies, over het 'hokjes-denken' en 'uitzichtloosheid', aangeven dat patiënten het belangrijk vinden een perspectief op verbetering te hebben. Een deelnemer vond de term patiënt toch strategisch voordelig, omdat volgens hem de term ook verminderde verantwoordelijkheid voor de behandeling aanduidt. Vanwege de huidige state-of-the-artopvatting van verslaving als hersenziekte, is desondanks gekozen voor de term patiënt in de RIOB.

### Discussie

We hebben in dit artikel beschreven hoe een onderzoek en integratie in een richtlijn van patiëntenperspectieven gedaan kan worden. Van groot belang in dit onderzoek was dat de begrippen met behulp van patiënten werden geoperationaliseerd. Hierdoor hebben patiënten vanaf het begin invloed op de richtlijn. Problemen werden dus geformuleerd door onderzoekers in samenspraak met patiënten. Door de verwerking van deze perspectieven in een richtlijn, naast andere perspectieven ('evidence-based' en 'practice-based'), worden die van patiënten direct geïntegreerd in een richtlijn.

Een richtlijn alleen beschrijven vanuit een hulpverlenerperspectief of vanuit de kennis die is geselecteerd uit wetenschappelijke kennis ('evidenced-based'), is te eenzijdig. Maar alleen afgaan op dat wat patiënten weten en willen is uiteraard ook te eenzijdig. Elk perspectief heeft het gevaar in zich dat de onderzoeker een andere belangrijke invalshoek over het hoofd ziet, of zich te veel laat meeslepen ('going native'). Onderzoekers moeten bij een richtlijn voor de praktijk van vandaag op zoek gaan naar relevante onderbouwing vanuit alle drie de genoemde perspectieven.

Dit onderzoek heeft enkele tekortkomingen. Ten eerste de relatief kleine onderzoeksgroep (34 interviews): dit komt vooral doordat de gekozen methodologie tijdrovend is. Daar tegenover staan de voordelen van het bereiken van een moeilijke en diverse onderzoekspopulatie en de mogelijkheid om in te gaan op achtergronden. Bovendien is de werkelijke onderzoeksgroep groter door de participerende observaties.

De methodologie heeft echter een andere beperking: het gebruik maken van een gelegenheidssteekproef of zelfselectie. Bij gebrek aan duidelijke gegevens over de volledige populatie zou de randomisatie onvolledig zijn geweest. Door de diversiteit van de betrokken patiënten te stimuleren (o.a. door verschillende methoden, triangulatie en het bezoeken van de klinieken op verschillende dagen) en de deelname van verschillende vestigingen, is getracht een mogelijke bias tegen te gaan.

Met de uitgebreide beschrijving van hoe het onderzoek in het geval van de RIOB is uitgevoerd en geïntegreerd in de richtlijn, hopen we een houvast te hebben gegeven voor onderzoekers die dergelijke perspectieven ook willen onderzoeken. Zodat uiteindelijk het patiëntenperspectief een volwaardig integraal onderdeel van richtlijnontwikkeling wordt.

## Literatuur

- Aarsse, R. (2003). *De betekenis van clienttevredenheid als indicator voor kwaliteit van zorg*. Amsterdam: Thela.
- Asmussen, V. (2006). On whose terms? User participation in danish methadone maintenance treatment. In J. Anker, Asmussen, V., Kouvonen, P. & Tops, D. (Eds.), *Drug users and spaces for legitimate action* (pp. 205-226). Helsinki: Nordic Council for Alcohol and Drug Research.
- Beach, M.C., Sugarman, J., Johnson, R.L., Arbelaez, J.J., Duggan, P.S., & Cooper, L.A. (2005). Do patients treated with dignity report higher satisfaction, adherence, and receipt of preventive care? *Annals of Family Medicine*, 3, 331-338.
- Bernard, H.R. (2006). *Research methods in anthropology: Qualitative and quantitative approaches* (4th ed.). Lanham: AltaMira Press.

- Bovenkamp, H.M. van de, & Trappenburg, M.J. (2008). Reconsidering patient participation in guideline development. *Health Care Analysis*, 17, 198-216.
- Cavelaars, E., & Franxs, C. (2002). *Clëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling: literatuurstudie en praktijkinventarisatie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Commonwealth Department of Human Services and Health (1995). *Review of methadone treatment in Australia*. Sydney: Commonwealth Department of Human Services and Health.
- Dahl, H.V. (2007). The methadone game: control strategies and responses. In J. Fountain & D.J. Korf (Eds.), *Drugs in society: European perspectives* (pp. 102-115). Abingdon: Radcliffe.
- Department of Health, Scottish Office Department of Health, Welsh Office Department of Health, & Social Services Northern Ireland (1999). *Drug misuse and dependence, guidelines on clinical management*. Londen/Edinburgh: Department of Health.
- Everdingen, J.J.E. van, Burgers, J.S., & Assendelft, W.J.J. (2003). Evidence-based richtlijnen. In M. Offringa, W.J.J. Assendelft & R.J.P.M. Scholten (Eds.), *Introducing in evidence-based medicine* (pp. 188-206). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Gouwe, D. van der, Cornelissen, H.D., & Landelijk Steunpunt Druggebruikers (2004). *Druggebruikers over methadon*. Utrecht: Resultaten Scoren/GGZ Nederland.
- Hart, H. 't, Dijk, J. van, Goede, M. de, Jansen, W., & Teunissen, J. (1998). *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom.
- Harvey, R.M., Kazis, L., & Lee, A.F. (1999). Decision-making preference and opportunity in VA ambulatory care patients: Association with patient satisfaction. *Research in Nursing and Health*, 22, 39-48.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2005). *Behandeling met methadon: het kan en moet beter*. Den Haag: Gezondheidsinspectie Nederland.
- Jamieson, Beals, Lalonde & Associates, & Office of Canada's Drug Strategy Health Canada (2002). *Best practices methadone maintenance treatment*. Ottawa: Health Canada.
- Joe, G.W., Dwayne Simpson, D., & Broome, K.M. (1998). Effects of readiness for drug abuse treatment on client retention and assessment of process. *Addiction*, 93, 1177-1190.
- Laar, M.W. van, Cruts, A.A.N., Verdurmen, J.E.E., Ooyen-Houben, M.M.J. van, & Meijer, R.F. (2008). *Nationale Drug Monitor. Jaarbericht 2007*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Longshore, D., & Teruya, C. (2006). Treatment motivation in drug users: A theory-based analysis. *Drug and Alcohol Dependence*, 81, 179-188.
- Loth, C.A. (2007) Implementatie van de Richtlijn Opiatoonderhoudsbehandeling in de dagelijkse verpleegkundige praktijk in de ambulante verslavingszorg. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*, 5, 4-8.
- Loth, C.A., Hart, H. 't, & Wijngaart, G. van de (2003). Methadonverstrekking in Nederland aan het begin van een nieuwe eeuw: verloedering van een verpleegkundige praktijk. *Maandblad voor de Geestelijke Volksgezondheid*, 12, 1111-1123.
- Loth, C.A., Oliemeulen, L.E.A.P., & Jong, C.A.J. de (2006). *Richtlijn opiaat-onderhoudsbehandeling*. Amersfoort: Resultaten Scoren/GGZ Nederland.
- Maeyer, J. de, Vanderplasschen, W., & Broeckaert, E. (2009). Exploratory study on drug users' perspectives on quality of life: More than health-related quality of life? *Social Indicators Research*, 90, 107-126.

- Mheen, H. van de, Toet, J., Knibbe, R.A., Garretsen, H.F., Spruit, I.P., & Berg, M. van den (2006). A local and regional alcohol and drugs monitor in the Netherlands: A tale of three cities. *Drug and Alcohol Review*, 25, 259-267.
- Ministry of Health New Zealand (2003). *Opioid substitution treatment New Zealand practice guidelines*. Wellington: Ministry of Health.
- Penberthy, J.K., Ait-Daoud, N., Breton, M., Kovatchev, B., DiClemente, C.C., & Johnson, B.A. (2007). Evaluating readiness and treatment seeking effects in a pharmacotherapy trial for alcohol dependence. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 31, 1538-1544.
- Peters, V. (2001). *Kwalitan*. Malden: Kwalitan Advies.
- Veenendaal, H. van, Franx, G.C., Grol, M.H., Vuuren, J. van, Versluijs, M.M., & Dekhuijzen, P.N.R. (2004). Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. In J.J.E. van Everdingen (red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling* (pp. 48-62). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Velde, V. van der (Ed.). (2003). *Multidisciplinaire richtlijn angststoornissen*. Utrecht: CBO/Trimbos-instituut.
- Verbraeck, H. (1984). *Junkies. Een etnografie over oude heroïnegebruikers in Utrecht*. Utrecht: Stichting Werkgroep Gezondheidszorg Utrecht.
- World Health Organization (2004). *Substitution maintenance therapy in the management of opioid dependence and HIV/AIDS prevention*. Genève: World Health Organization.
- ZonMw (2004). *Extern evaluatierapport. InZicht*. Utrecht: ZonMw, Programma Verslaving.